



NOS TROIS MALADES cités à la page précédente, M^{me} Francoeur, M^{me} U. Rémy et M. Patic, pourraient être hospitalisés dans des services spécialisés, et ce, jusqu'à leur décès. Mais à l'heure du virage ambulatoire, on les renvoie vivre chez eux, aux soins de leur médecin traitant ou des médecins pratiquant dans la communauté. Sommes-nous formés pour répondre aux besoins de cette clientèle ?

En général, les médecins qui suivent des grands malades atteints de maladies incurables font, le plus souvent de façon intuitive, des choix individuels quant à l'investigation et au traitement afin d'éviter de « surtraiter » ou, au contraire, de négliger leurs malades. À partir de certaines données classiques sur les soins palliatifs (fondées ou non sur des preuves scientifiques) et de notre expérience clinique, cet article fera le point sur les aspects organisationnels d'un suivi à domicile adéquat.

Soins palliatifs et maladies non cancéreuses : quelques définitions

L'Association des soins palliatifs du Québec définit les **soins palliatifs** comme une philosophie de soins interdisciplinaires qui combine les traitements actifs avec les traitements de bien-être ou de compassion tout en respectant les croyances et les désirs du malade.

L'*Oxford Textbook of Palliative Medicine*¹ et l'Organisation mondiale de la santé (OMS)² décrivent les soins

La D^{re} Geneviève Dechêne, omnipraticienne, exerce dans le cadre du programme de maintien à domicile du CLSC Verdun/Côte Saint-Paul et à la Clinique médicale de l'Ouest, à Verdun.

La fin de vie à domicile des malades non cancéreux un défi pour l'omnipraticien !

par Geneviève Dechêne

L'omnipraticien peut-il assumer la prise en charge à domicile des malades chroniques en fin de vie ?

Est-il prêt à le faire ?

palliatifs comme le traitement des malades atteints d'une maladie incurable, progressive et active pour laquelle le pronostic est fatal, où la priorité est accordée au maintien de la qualité de vie. Dans ses recommandations, l'OMS ajoute que, en soins palliatifs, la mort doit être vue comme un processus normal. Elle ne doit être ni précipitée ni retardée. Dans ce contexte, elle ne doit pas être perçue comme un échec de la médecine.

Soins curatifs versus soins actifs

Certains médicaments utilisés en traitement curatif (qui signifie « propre à la guérison » *Larousse* et *Petit Robert*) peuvent être utilisés également dans un but palliatif (le furosémide pour les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque avancée, par exemple). Il faut différencier ici les traitements dits « curatifs » des traitements « actifs ». Ces derniers n'apportent aucun espoir de guérison, mais servent à contrôler une détérioration aiguë ou à améliorer le bien-être ou l'autonomie du malade : l'oxygénothérapie à domicile,

par exemple, pour une personne atteinte d'une maladie pulmonaire chronique. Traiter ne signifie donc pas guérir... En médecine, on ne guérit pas toujours les malades : on traite, on soulage, et on tente de prévenir les complications le plus longtemps possible.

Une **maladie incurable** est une maladie pour laquelle il n'y a aucun espoir de guérison.

Mais cela ne signifie pas pour autant la mort à brève échéance. Certaines personnes atteintes d'une maladie cardiaque, pulmonaire, hépatique ou rénale, par exemple, peuvent vivre de nombreuses années³. Ils peuvent être en fin de vie... longtemps ! Contrairement aux malades atteints du cancer, il y a rarement un moment précis de l'évolution de l'état des malades souffrant d'insuffisances organiques où le médecin peut « cesser les traitements ».

Évolution des soins aux malades chroniques

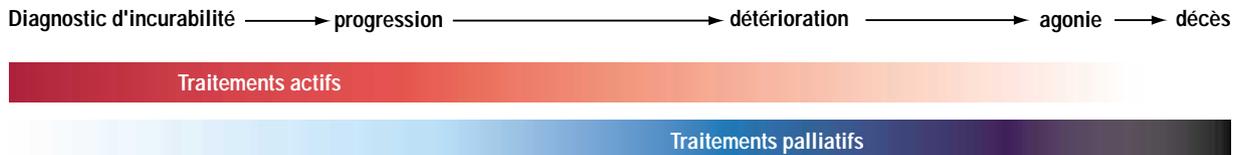
Les maladies chroniques dégénératives évoluent le plus souvent de façon

Les soins palliatifs combinent les traitements actifs avec les traitements de bien-être ou de compassion tout en respectant les croyances et les désirs du malade.

Repère

Figure 1

Évolution des soins d'une maladie chronique terminale



irrégulière, en « marches d'escalier », avec un chevauchement des soins dits palliatifs et des soins curatifs, comme l'illustre la figure 1.

Les statistiques de décès au Canada montrent clairement que les décès dus à des insuffisances organiques (cardiaques, pulmonaires, rénales, hépatiques et neurologiques) sont plus fréquents que les décès par cancers⁴. Avant de mourir, ces grands malades traversent une période de maladie qui peut être très pénible et qui requiert un suivi médical pour assurer le maximum de qualité de vie, les traitements actifs étant donnés parallèlement aux traitements de bien-être.

Reconnaître la fin de vie

Certains critères généraux de mauvais pronostic devraient être recherchés chez les personnes atteintes de maladies chroniques⁵ :

- Progression objectivée de la maladie de base ;
- Multiples séjours à l'hôpital dans les six derniers mois ;
- Notes des infirmières visiteuses signalant une détérioration récente ;

■ Perte non intentionnelle de poids de 10 % ou plus ;

■ Taux d'albumine inférieur à 26 mg/L (ce facteur ne suffit pas à lui seul) ;

■ Déclin récent des capacités fonctionnelles mesuré avec l'échelle de Karnofsky (résultat de 50 % ou moins) ou révélé par l'observation d'une perte d'autonomie dans au moins trois des activités de la vie quotidienne (bain, capacité de se vêtir, de s'alimenter, de se déplacer du lit au fauteuil et du fauteuil au lit, continence et capacité de se déplacer seul dans la salle de bains)⁶.

La présence d'un ou de plusieurs de ces critères nous informe qu'il est temps d'amorcer le dialogue avec le patient sur la façon dont il conçoit les soins à venir. S'il désire être soigné à domicile le plus longtemps possible et même y mourir, il est important de préparer les proches aux soins de grande intensité qu'ils auront à assumer^{7,8}.

Tout doit être prévu, organisé et expliqué d'avance si l'on veut éviter certaines situations de crise et des hospitalisations indues. Il incombe donc au clinicien de prévoir, dans les limites du possible, l'évolution du malade.

Les raisons justifiant la nécessité

de reconnaître la fin de vie sont les suivantes :

■ Préparer le malade : testament, dernières volontés, mandat en cas d'incapacité, décision de ne pas réanimer, préparation personnelle, adieux, arrangements funéraires ;

■ Préparer les proches : enseignement sur les soins à donner, congé de travail, préparation du domicile, accentuation de la présence auprès du malade, adieux ;

■ Planifier les soins infirmiers et ceux des autres membres de l'équipe de soins à domicile ;

■ Préparer, à l'avance au domicile, les médicaments permettant de faire face à certains problèmes prévisibles ;

■ Éviter les déplacements inutiles et pénibles à la clinique ou à l'hôpital (dans le cas de M^{me} Francœur et de M^{me} U. Rémy, par exemple).

Catégorisation des malades suivis à domicile selon leur capacité de sortir de leur domicile

Si la solution de rechange aux déplacements inutiles est la prise en charge à domicile, il n'est cependant pas possible d'avoir recours à tous les traitements et examens d'investigation qu'offre le milieu hospitalier. Le clinicien aura à décider, cas par cas, si le malade doit ou non se déplacer pour aller à l'hôpital, même si cela implique

Il est important de reconnaître la fin de vie chez un malade soigné à domicile si l'on veut préparer le patient et ses proches, planifier les soins infirmiers, obtenir les médicaments nécessaires et éviter les hospitalisations inutiles.

un transport laborieux, pénible ou coûteux. La catégorisation ABC proposée dans le *Précis pratique de soins médicaux à domicile*⁸ concerne justement ces types de malades et peut servir de guide dans ce contexte (*tableau I*).

La catégorie A est illustrée par le cas de M^{me} U. Rémy, même si cette patiente est en fait proche de la mort. Le cas de M^{me} Francœur illustre la catégorie B si, après avoir discuté avec vous des risques de décès si ses décompensations ne sont plus traitées énergiquement à l'hôpital, elle décide d'y retourner. Si par contre elle opte pour des soins de bien-être à domicile, elle devient une malade de catégorie C, soit celle des personnes pour qui des soins actifs énergiques ne seront plus tentés.

Quant à M. Hervé Patric, après discussion avec sa femme de la possibilité de mort imminente, c'est cette dernière qui prendra la décision de le garder à domicile si elle se sent capable d'assumer les soins.

Comme on le voit, il est absolument nécessaire de discuter franchement avec le malade et ses proches de la situation, des risques et des conséquences de leurs décisions : ce sont des décisions prises en commun, qui ne doivent pas être imposées au malade, ni dans un sens (apparence de négligence) ni dans l'autre (surtraitement).

Malades en fin de vie à domicile : raisons justifiant le suivi par le généraliste

Sommes-nous prêts à soigner cette clientèle vulnérable, ces grands malades, dans leur milieu ? Une étude québécoise récente montre que même si la pratique médicale à domicile est répandue au Québec, elle ne constitue qu'une partie restreinte du travail cli-

Tableau I

Catégories de malades visités à domicile



A Malade habituellement visé par les services de maintien à domicile, mais qui peut se déplacer ponctuellement pour des examens.



B Malade qui ne peut pas se déplacer hors du domicile pour des examens sans avoir recours à un transport coûteux ou une ambulance.



C Malade chez qui on opte, de façon concertée, pour des soins palliatifs à domicile.

nique de plusieurs omnipraticiens⁹. Le Collège des médecins du Québec conclut lui aussi que les médecins de première ligne « doivent être conscients de leur devoir et rendre accessibles aux clientèles vulnérables les services de santé », et ce, « par des interventions qui doivent se faire le plus près possible de leurs milieux de vie »¹⁰.

Le Collège ajoute que « d'autres formes de rémunération plus appropriées que la rémunération à l'acte doivent soutenir la pratique médicale auprès des clientèles vulnérables », ce qui répond aux critiques des médecins sur la faible rémunération accordée au suivi à domicile de cas lourds.

Quelles sont les raisons justifiant le suivi à domicile d'un grand malade par un médecin généraliste, idéalement par celui qui le connaissait préalablement ?

- Besoin croissant dans la communauté à cause du vieillissement de la population et du virage ambulatoire ;
- Compétence de l'omnipraticien pour soigner ces malades ayant des atteintes multiples ;

- Maintien du lien de confiance du malade avec le généraliste ;
- Meilleure continuité des soins médicaux.

Pour toutes les raisons précitées, la plupart des généralistes doivent s'attendre à soigner ces malades¹¹. Ils ont un rôle essentiel, irremplaçable, dans les soins à ces grands malades, rôle qu'ils seront appelés à élargir au cours des prochaines années¹².

Le généraliste québécois n'a pas été assez préparé, au cours de sa formation, aux soins de fin de vie à domicile^{10,13,14}. Il est en effet mieux préparé aux soins curatifs et aux soins hospitaliers de courte durée. Il est donc prioritaire de pousser la formation prédoctorale et postdoctorale en fonction des clientèles âgées et en fin de vie, et d'encourager les omnipraticiens à instaurer une pratique active à domicile, ce qui leur permettra de développer leur expertise en ce domaine. Il y a plusieurs modèles de formation clinique sur les soins médicaux à domicile. Celui qui semble théoriquement convenir le mieux se fonde sur le suivi

Tableau II

Équipe entourant le malade en fin de vie à domicile

- Proches disponibles et fiables
- Infirmières formées et expérimentées dans le suivi en fin de vie
- Infirmières formées et expérimentées disponibles pour les urgences 24 heures sur 24 (retour rapide d'appels, visites d'urgence au besoin)
- Médecin qui accepte de visiter le malade à domicile lorsque les déplacements de ce dernier deviennent difficiles ou impossibles, disponible pour les appels d'urgence et le constat de décès, le cas échéant
- Inhalothérapeute pour les patients souffrant de maladies pulmonaires
- Autres professionnels disponibles selon les besoins : ergothérapeute, physiothérapeute, travailleur social...
- Auxiliaire familiale capable de donner les mêmes soins que les proches, de façon à offrir un répit aux familles (actuellement, la plupart des auxiliaires ne sont pas autorisées à donner les médicaments)
- Représentant du culte (selon la religion)
- Services de bénévoles

à long terme de malades à domicile (suivi longitudinal). Même si on dispose de peu d'outils de diagnostic à domicile, l'omnipraticien peut malgré tout assurer à son malade un suivi médical de qualité¹³.

Travail d'équipe

La mort et la période qui la précède ne devraient pas être réservées aux hôpitaux. Les sociétés occidentales occultent actuellement tout ce qui touche la mort, et il est difficile dans ce contexte de redonner aux malades et aux proches un sens à leur vie et à l'épreuve qu'ils traversent. Les intervenants qui travaillent auprès de ces malades doivent avoir au préalable une formation qui leur permet d'être vraiment utiles et rassurants.

Le *tableau II* énumère les membres de l'équipe de soins à domicile qui

peuvent être appelés à donner des soins aux malades en fin de vie^{7,8}. Pour les grands malades et pour leurs proches qui assument quotidiennement les soins, cette équipe à domicile est essentielle. Au Québec, ce sont pour la plupart des intervenants des CLSC, mais d'autres établissements, privés ou publics, offrent aussi des services à domicile. L'essentiel est que ces intervenants puissent acquérir une compétence et une expérience au sein d'une organisation capable de reconnaître les besoins des malades instables en fin de vie.

Les statistiques de décès de 1998 (Institut de la statistique du Québec) révèlent que 10 % à peine des décès au Québec surviennent à domicile ; il s'agit d'un des plus bas taux des pays occidentaux, sinon du plus bas¹⁵. Il reste beaucoup à faire au Québec ! En effet, le taux de décès à domicile re-

présente un indice fiable de la qualité des soins donnés à domicile. Dans de meilleures conditions de soins à domicile que celles qui existent au Québec actuellement, ce taux peut dépasser 40 à 50 %, rarement plus étant donné les limites inhérentes aux soins à domicile.

Il faut s'assurer de pouvoir obtenir pour le malade à domicile le matériel technique nécessaire à l'administration des traitements dont il a besoin : dispositifs d'injection sous-cutanée, pompes à perfusion continue, aides techniques pour les déplacements, oxygène, etc. Il est absurde d'avoir à hospitaliser un malade pour une simple raison de manque de ressources techniques. Il est prioritaire que les CLSC organisent leurs ressources techniques à domicile de façon uniforme et en fonction du besoin des malades.

POUR LES OMNIPRATICIENS, assurer le suivi à domicile de patients en fin de vie est un défi ô combien gratifiant. Il faut avoir la compétence nécessaire pour soulager les différents problèmes physiques de ces malades tout en étant capable de travailler avec les autres professionnels participant aux soins à domicile. Nous ne pouvons qu'espérer que, dans un proche avenir, la formation des omnipraticiens les préparera mieux à cette pratique et que les ressources affectées aux soins à domicile seront structurées de façon à s'adapter à la clientèle lourde et instable que sont les malades en fin de vie. Au Québec, vivre à domicile avec une maladie grave et mourir à domicile ne devraient plus être un privilège... mais un choix. □

Date de réception : 7 mars 2001.

Date d'acceptation : 24 mars 2001.

Summary

Home care for the terminal non cancerous patient: a challenge for the family physician! The terminal non cancerous patient follows a chronic course where the treatment fluctuates between active care and palliative care. Home care for these patients should be given by a multidisciplinary team which includes the physician. In the future, family medicine residency programs should include care of terminally ill patients.

Key words: end of life, home, home care team, family physician training.

Mots clés : fin de vie, domicile, équipe de soins à domicile, formation des omnipraticiens.

Bibliographie

1. Doyle D. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2^e éd. Oxford University Press, 1997.
2. Organisation mondiale de la santé. *Cancer Pain and Palliative Care*. Genève : OMS, Technical Report Series 804, 1990.
3. Fisher R, Ross M. Comité consultatif national. *Un guide des soins en fin de vie aux aînés*. Ottawa : Santé Canada, juillet 2000.
4. *Le Canada en statistique. Principales causes de décès sélectionnées, selon le sexe. Canada 1995*. Ottawa : Statistique Canada ; info-stats@stat.ca.
5. Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. *Hosp J* 1996 ; 11 (2) : 47-63.
6. National Hospice Organization, Standard and Accreditation Committee, Medical Guidelines Task Force. Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. *Hosp J* 1996 ; 11 (2) : 60-3.
7. Regroupement des Soins Palliatifs à Domicile de la Région de Montréal Centre. *Proposition d'un plan d'organisation de soins et de services pour la clientèle en fin de vie au Québec*. Document présenté à la Commission Clair le 25 octobre 2000. On peut

se le procurer auprès de l'auteur de cet article, à la Régie régionale de Montréal Centre, et à la commission Clair.

8. Dechêne G, Duchesnes M, Mégie MF, Roy M. *Précis pratique de soins médicaux à domicile*. Saint-Hyacinthe : FMOQ-Edisem, 2000 : 2-5.
9. Laberge A, Aubin M. La prestation de soins médicaux à domicile. *Le Médecin de famille du Canada* octobre 2000 ; 46 ; 2022-9.
10. Commission sur l'exercice de la médecine des années 2000. Les clientèles vulnérables. Dans : *Nouveaux défis professionnels pour le médecin des années 2000*. Montréal : Collège des médecins du Québec : 111.
11. Meyers GS, Gibbons VR. House calls to the elderly. A vanishing practice among physicians. *N Engl J Med* 1997 ; 337 (250) : 1815-20.
12. Thorpe G. Enabling more dying people to remain at home. *BMJ* 9 octobre 1993 ; 307 : 915-8.
13. Boilat M, Boulet S, Poulin de Courval L. Teaching home care to family medicine residents. *Can Fam Phys* février 1996 ; 42 : 281-6.
14. Laguillo E. Home Care Services as Teaching Sites For Geriatrics in Family Residencies. *Journal of Medical Education* septembre 1988 ; 63 : 667-74.
15. Institut de la Statistique du Québec. *Décès selon le déclarant et le lieu, 1988 à 2000*. Québec : ISQ.
16. *Rapport de la commission Clair*. Partie 1. Organisation des services. Gouvernement du Québec, 2001 : 70.
17. Gomas JM. Palliative Care at home – mission impossible? *Palliative Medicine* 1993 ; 7 (Suppl 1) : 45-59.



FMOQ - Formation continue

La neurologie

13 et 14 septembre 2001, Hôtel Sheraton Laval, Laval
Renseignements : (514) 878-1911 ou 1 800 361-8499

